

Rijgeschiktheid bij hemofilie en andere stollingsstoornissen

Aan: de minister van Infrastructuur en Waterstaat
Nr. 2024/02, Den Haag, 30 januari 2024

Gezondheidsraad



inhoud

| | |
|--|-----------|
| Samenvatting | 3 |
| 01 Inleiding | 5 |
| 02 Stollingsstoornissen en rijgeschiktheid | 6 |
| 2.1 Achtergrond | 6 |
| 2.2 Ontwikkelingen in behandeling en huidige inzichten | 7 |
| 03 Advies | 10 |
| Literatuur | 11 |



samenvatting

Personen met een aangeboren stollingsstoornis hebben een tekort aan functionele stollingseiwitten. Hierdoor hebben zij een verhoogde bloedingsneiging, bijvoorbeeld na een ongeval of operatie. Lichte vormen van stollingsstoornissen komen relatief veel voor, waarbij de ervaren klachten beperkt zijn of de stoornis zelfs onopgemerkt blijft. Hemofilie is veel zeldzamer en komt in verschillende gradaties voor. Tot enkele decennia geleden was de ernstige vorm van hemofilie een invaliderende ziekte die resulteerde in gewrichtsschade en een verkorte levensverwachting. Daarom adviseerde de Gezondheidsraad in 1994 bij hemofilie en andere stollingsstoornissen een medische keuring uit te voeren voordat een rijbewijs mocht worden afgegeven. Deze keuring moest elke vijf tot tien jaar worden herhaald. Sindsdien is de behandeling van hemofilie en andere stollingsstoornissen echter sterk verbeterd. Hierdoor zouden de huidige eisen voor de rijgeschiktheid mogelijk niet langer gerechtvaardigd zijn. De minister van Infrastructuur en Waterstaat (IenW) heeft de Gezondheidsraad daarom gevraagd om het advies op basis van de nieuwe wetenschappelijke inzichten te heroverwegen.



De vaste Commissie Rijgeschiktheid van de Gezondheidsraad adviseert om paragraaf 5.6.2 van de Regeling eisen geschiktheid 2000 (REG2000) te laten vervallen. Volgens de commissie is het niet langer gerechtvaardigd om personen met hemofilie en andere stollingsstoornissen als aparte groep te behandelen bij het beoordelen van de rijgeschiktheid. Door de verbeterde preventieve behandelmogelijkheden bij hemofilie en andere stollingsstoornissen is de levensverwachting inmiddels genormaliseerd en komen gewrichtsbeperkingen veel minder vaak voor. De aard, ernst en prognose van deze beperkingen zijn bovendien vergelijkbaar met die van personen met andere gewrichtsaandoeningen zoals primaire artrose of reumatoïde artritis, waarvoor geldt dat alleen gekeurd moet worden indien daadwerkelijk functionele beperkingen zijn opgetreden. Ook het optreden van acute (na)bloedingen in vitale organen is met de komst van verbeterde behandelmogelijkheden sterk afgenomen. Het risico op het ontwikkelen van een acute levensbedreigende medische toestand in het verkeer is daarmee genormaliseerd. Er zijn geen andere factoren die bij stollingsstoornissen een nadelig effect op de rijgeschiktheid kunnen hebben.

Door de verbeterde behandelmogelijkheden is het voor personen met hemofilie en andere stollingsstoornissen niet langer noodzakelijk om



alleen op basis van deze aandoeningen gekeurd te moeten worden bij het aanvragen van een rijbewijs en periodiek een herkeuring te ondergaan. Indien de stollingsstoornis geleid heeft tot beperkingen in de rijgeschiktheid, bijvoorbeeld ten gevolge van gewrichtsschade, kan een keuring plaatsvinden op basis van hoofdstuk 9 (Lichamelijke handicaps) of hoofdstuk 12 (Overige met de geschiktheid interfererende aandoeningen) van de REG2000.



01 inleiding

Personen met een stollingsstoornis die voor het eerst een rijbewijs aanvragen moeten bij de gezondheidsverklaring invullen dat zij een bloedziekte hebben, waarna zij een medische beoordeling moeten ondergaan. Bij een positieve medische beoordeling krijgen zij een rijbewijs met een geschiktheidstermijn van vijf tot tien jaar. Dit brengt een keuringslast met zich mee omdat zij zich periodiek moeten laten herkeuren, ook als zij geen lichamelijke beperkingen hebben ten gevolge van de stollingsstoornis.

In 1994 heeft de Gezondheidsraad voor het laatst geadviseerd over rijgeschiktheid van personen met hemofilie of andere stollingsstoornissen. In de afgelopen decennia is de (preventieve) behandeling van stollingsstoornissen echter sterk verbeterd, waardoor de lichamelijke beperkingen die van invloed kunnen zijn op de rijgeschiktheid in veel mindere mate voorkomen. De minister van Infrastructuur en Waterstaat (IenW) heeft de Gezondheidsraad daarom gevraagd om op basis van nieuwe wetenschappelijke inzichten het advies te heroverwegen. De raad is daarbij verzocht in te gaan op de incidentie, aard, ernst en prognose van het ontstaan van gewrichtsbeperkingen, spontane bloedingen en overige factoren die de rijvaardigheid nadelig kunnen beïnvloeden bij hemofilie of andere stollingsstoornissen.

De vaste Commissie Rijgeschiktheid van de Gezondheidsraad heeft zich over de adviesvraag gebogen. De samenstelling van de commissie staat achter in dit advies. De adviesaanvraag van de minister staat op www.gezondheidsraad.nl. De commissie heeft op basis van wetenschappelijke literatuur en de input van geraadpleegd deskundigen en belanghebbenden een nieuwe balans opgemaakt.



02 stollingsstoornissen en rijgeschiktheid

Tot enkele decennia geleden was hemofilie een invaliderende ziekte die resulteerde in onder andere gewrichtsbepelingen. Daarom moest op basis van de Regeling eisen geschiktheid 2000 (REG2000) bij hemofilie en andere stollingsstoornissen een medische keuring worden uitgevoerd voordat een rijbewijs mocht worden afgegeven. Deze keuring moest periodiek worden herhaald. Sindsdien is de behandeling van hemofilie en andere stollingsstoornissen echter sterk verbeterd, waardoor de eisen voor rijgeschiktheid niet langer gerechtvaardigd zijn.

2.1 Achtergrond

Personen met een aangeboren stollingsstoornis hebben een tekort aan functionele stollingseiwitten. Hierdoor hebben zij een verhoogde bloedingsneiging, bijvoorbeeld na een ongeval of operatie. Sommige stollingsstoornissen kunnen ook voor hevigere menstruaties zorgen of voor spontane bloedingen in tandvlees, neus, huid, spieren, gewrichten of zelfs voor ernstige inwendige (na)bloedingen. Lichte vormen van stollingsstoornissen komen relatief veel voor, zoals de ziekte van Von Willebrand. Ongeveer 1% van de Nederlandse bevolking heeft deze stollingsstoornis, hoewel slechts een klein deel van deze mensen klachten ervaart of überhaupt weet dat ze deze aandoening heeft.¹

Een veel zeldzamere stollingsstoornis is hemofilie. Naar schatting wordt 1 op de 5.000 tot 10.000 (vrijwel uitsluitend) jongens geboren met hemofilie en zijn er 1800 mannen in Nederland met deze aandoening.²⁻⁴ De ziekte varieert in ernst, afhankelijk van de aanwezige hoeveelheid stollingsfactor VIII (in het geval van hemofilie A) of IX (hemofilie B). Bij ernstige hemofilie is de aanwezige hoeveelheid stollingsfactor minder dan 1% ten opzichte van de algemene populatie, bij matig-ernstig 1-5% en bij de lichte vorm tussen de 5-40%.^{5,6}

Tot enkele decennia geleden was hemofilie een invaliderende ziekte, met name de ernstige variant.^{6,7} Doordat personen met ernstige hemofilie van jongs af aan meerdere gewrichtsbloedingen doormaakten, ontwikkelden zij al op jonge leeftijd gewrichtsschade met pijn en fysieke beperkingen van met name de knieën, ellebogen en enkels.^{8,9} Daarnaast hadden personen met ernstige hemofilie een sterk verkorte levensverwachting vanwege de kans op ernstige bloedingen in vitale organen zoals in het hoofd of in de buik.^{7,10}

De Gezondheidsraad heeft in 1994 voor het laatst advies gegeven over de medische rijgeschiktheidseisen voor personen met hemofilie en andere stollingsstoornissen. Op basis van dit advies zijn eisen gesteld aan de rijgeschiktheid van personen met een stollingsstoornis in paragraaf 5.6.2. van de REG2000.¹¹ Omdat de gevolgen van hemofilie onmiskenbaar groot waren, werd destijds geadviseerd rijbewijzen alleen af te geven na een



aantekening van een keurend arts en met een geschiktheidstermijn van vijf tot tien jaar. De derde Europese richtlijn betreffende het rijbewijs,¹² waar de REG2000 minimaal aan moet voldoen, kent geen verplichte minimumeisen voor personen met stollingsstoornissen en laat dus ruimte voor versoepelingen.

2.2 Ontwikkelingen in behandeling en huidige inzichten

De (preventieve) behandelmogelijkheden van bloedingen bij personen met een stollingsstoornis zijn sinds de jaren '80 van de vorige eeuw sterk verbeterd. Vooral de mogelijkheid om alle personen met een verhoogd risico op spontane bloedingen preventief te behandelen met vervangende stollingsfactoren heeft in Nederland een groot verschil gemaakt. Hierdoor is de levensverwachting van mannen met hemofilie in Nederland tegenwoordig nagenoeg gelijk aan die van de algemene populatie.¹³ Ook is door de behandeling de kans op het ontwikkelen van gewrichtsschade fors gereduceerd doordat gewrichtsbloedingen voorkomen worden. Een Nederlandse studie liet zien dat onder mannen met ernstige hemofilie het aantal bloedingen per jaar is afgenomen van 25 in 1972 naar minder dan 2 in 2019.⁷ Bij lichte en matig-ernstige hemofilie is dat minder dan 1 bloeding per jaar. De commissie concludeert dat iedere persoon met hemofilie in Nederland toegang heeft tot en gebruik maakt van adequate preventieve behandeling indien dit geïndiceerd is. Hierdoor is het optreden van gewrichtsbepervingen door gewrichtsbloedingen nu eerder uitzondering dan regel. Zo liet een Nederlandse studie uit 2016

zien dat het optreden van gewrichtsschade, gemeten middels herhaald röntgenonderzoek, vrijwel niet voorkomt wanneer de preventieve behandeling tijdig (conform de richtlijn) gegeven wordt, in vergelijking met personen met hemofilie waarbij relatief laat is gestart met deze behandeling.¹⁴

Wetenschappelijke studies waarin onderzocht is of hemofilie of andere stollingsstoornissen van invloed zijn op de rijgeschiktheid ontbreken (zie kader op pagina 8). De aard, ernst en prognose van mogelijke gewrichtsbepervingen ten gevolge van deze stoornissen zijn echter vergelijkbaar met die van personen met andere gewrichtsaandoeningen zoals primaire artrose of reumatoïde artritis. In deze gevallen wordt, indien daadwerkelijk functionele beperkingen zijn opgetreden, gekeurd op basis van hoofdstuk 9 van de REG2000 (Lichamelijke handicaps). De beoordeling van de rijgeschiktheid bij stollingsstoornissen zou hiermee vergelijkbaar moeten zijn.



Andere stollingsstoornissen en rijgeschiktheid

Er zijn belangrijke verschillen tussen hemofilie en andere stollingsstoornissen, met name ten aanzien van de locatie en ernst van de bloedingen.

Ziekte van Von Willebrand

De ziekte van Von Willebrand is de meest voorkomende stollingsstoornis met een prevalentie van 1%.¹⁵ Het komt zowel bij mannen als vrouwen voor. Slijmvliesbloedingen staan op de voorgrond. De ziekte is onderverdeeld in 3 types (1-3). Type 3 is de meest ernstige en meest zeldzame vorm (<5%). Naar schatting hebben slechts 60 tot 80 personen in Nederland dit type. De levensverwachting is normaal en behandeling is meestal alleen nodig bij chirurgische ingrepen of na een trauma. Gewrichtsbloedingen worden in veel mindere mate en alleen bij type 3 gezien. Het is onwaarschijnlijk dat deze bloedingen tot significante beperkingen leiden die van invloed zijn op de rijgeschiktheid gezien de verbeterde preventieve behandelmogelijkheden die ook voor dit ziektebeeld tegenwoordig beschikbaar zijn.

Bernard-Soulier syndroom en ziekte van Glanzmann

Beide plaatjesstoornissen zijn zeer zeldzaam. Het Bernard-Soulier syndroom komt naar schatting voor bij 1 op de miljoen, de ziekte van Glanzmann bij 2 op de miljoen. Gewrichtsbloedingen worden zeer zelden beschreven.

Factor deficiënties

Zeer zeldzame deficiënties met tekort aan factor I, II, IV, V, VII, X, XI, XII of XIII is het gevolg van aangeboren autosomaal recessieve stollingsafwijkingen.

Factor VII-deficiëntie heeft de hoogste prevalentie en komt zowel bij mannen als vrouwen voor. De bloedingen kunnen op verschillende plaatsen ontstaan maar betreffen hoofdzakelijk slijmvliesbloedingen, neusbloedingen en blauwe plekken. Er zijn echter ook enkele *case reports* gepubliceerd over het ontwikkelen van bloed-geïnduceerde gewrichtsschade ten gevolge van factor deficiënties.^{16,17} De relevantie hiervan op de rijgeschiktheid wordt hierin niet beschreven.

De commissie concludeert daarnaast dat het risico op een acute levensbedreigende medische toestand in het verkeer tegenwoordig niet anders is voor personen met (ernstige) hemofilie dan voor de algemene populatie. Immers, het aantal spontane bloedingen per jaar is sterk gereduceerd door de verbeterde preventieve behandelmogelijkheden zoals hierboven beschreven. Wel laten wetenschappelijke studies zien dat personen met ernstige hemofilie relatief vaak overlijden aan een hersenbloeding.¹³ Hier staat tegenover dat personen met hemofilie veel minder vaak overlijden aan ischemische hartziekten doordat zij hier van nature tegen beschermd zijn. Hierdoor is het risico om te overlijden aan een acute medische toestand voor personen met (ernstige) hemofilie gelijk aan die voor personen in de algemene populatie.^{13,18}



De commissie is ook nagegaan of de gevolgen van een ongeval voor een persoon met hemofilie anders zijn dan voor een persoon zonder stollingsstoornis. Dit is in de eerste uren na een ongeval niet het geval. De bloedstolling verloopt namelijk in meerdere fases. Bij hemofilie verloopt de eerste fase adequaat en daarom is een hemofilie-specifieke behandeling pas twee uur na een ongeval van belang. De commissie concludeert dat deze behandeling in Nederland op tijd gegeven kan worden, waarmee het risico op het ontwikkelen van een levensbedreigende nabloeding bij hemofilie eveneens sterk verminderd is.

Er zijn volgens de commissie geen andere factoren die bij stollingsstoornissen een nadelig effect op de rijgeschiktheid kunnen hebben.



03 advies

De commissie adviseert paragraaf 5.6.2. van de REG2000 te laten vervallen. Volgens de commissie is het niet langer gerechtvaardigd om personen met hemofilie en andere stollingsstoornissen als aparte groep te behandelen bij het beoordelen van de rijgeschiktheid. Omdat de preventieve behandelmogelijkheden bij hemofilie en andere stollingsstoornissen sterk zijn verbeterd in de afgelopen decennia komen gewrichtsbepeningen die van invloed zijn op de rijgeschiktheid vrijwel alleen nog voor bij de oudere personen met hemofilie die in het verleden geen adequate therapie hebben gehad. De aard, ernst en prognose van deze beperkingen zijn vergelijkbaar met die van personen met andere gewrichtsaandoeningen zoals primaire artrose of reumatoïde artritis, waarvoor geldt dat alleen gekeurd moet worden indien daadwerkelijk functionele beperkingen zijn opgetreden.

Ook het optreden van acute (na)bloedingen in vitale organen is met de komst van verbeterde behandelmogelijkheden sterk gereduceerd. Het risico op het ontwikkelen van een acute levensbedreigende medische toestand in het verkeer is daarmee genormaliseerd. De commissie concludeert dat er geen andere factoren zijn die bij stollingsstoornissen een nadelig effect op de rijgeschiktheid kunnen hebben.

Door de verbeterde behandelmogelijkheden is het niet langer gerechtvaardigd personen met een stollingsstoornis louter op basis van de diagnose van deze stoornis te keuren wanneer zij een rijbewijs aanvragen en periodiek een herkeuring te laten ondergaan. Indien de stollingsstoornis geleid heeft tot beperkingen in de rijgeschiktheid, bijvoorbeeld ten gevolge van gewrichtsbepeningen, kan een keuring plaatsvinden op basis van hoofdstuk 9 (Lichamelijke handicaps) of hoofdstuk 12 (Overige met de geschiktheid interfererende aandoeningen) van de REG2000.



literatuur

- ¹ Sanders YV, de Wee EM, Meijer K, Eikenboom J, van der Bom JG, Fijnvandraat CJ, et al. *De ziekte van von Willebrand in Nederland: de WiN-studie*. Ned Tijdschr Geneeskd 2014; 158: A6518
- ² Van Vulpen LF. *Thesis: Iron and inflammation: a joint problem in blood-induced arthropathy*. Utrecht: Utrecht University Repository; 2017.
- ³ Stonebraker JS, Bolton-Maggs PH, Soucie JM, Walker I, Brooker M. *A study of variations in the reported haemophilia A prevalence around the world*. Haemophilia 2010; 16(1): 20-32.
- ⁴ Stonebraker JS, Bolton-Maggs PH, Michael Soucie J, Walker I, Brooker M. *A study of variations in the reported haemophilia B prevalence around the world*. Haemophilia 2012; 18(3): e91-94.
- ⁵ Nieuwenhuizen L. *Thesis: Blood-induced joint damage: interaction between coagulation and inflammation*. Utrecht: Utrecht University Repository; 2014.
- ⁶ Gualtierotti R, Solimeno LP, Peyvandi F. *Hemophilic arthropathy: Current knowledge and future perspectives*. J Thromb Haemost 2021; 19(9): 2112-2121.
- ⁷ Hassan S, van Balen EC, Smit C, Mauser-Bunschoten EP, van Vulpen LFD, Eikenboom J, et al. *Health and treatment outcomes of patients with hemophilia in the Netherlands, 1972-2019*. J Thromb Haemost 2021; 19(10): 2394-2406.
- ⁸ Stephensen D, Tait RC, Brodie N, Collins P, Cheal R, Keeling D, et al. *Changing patterns of bleeding in patients with severe haemophilia A*. Haemophilia 2009; 15(6): 1210-1214.
- ⁹ Srivastava A, Santagostino E, Dougall A, Kitchen S, Sutherland M, Pipe SW, et al. *WFH Guidelines for the Management of Hemophilia, 3rd edition*. Haemophilia 2020; 26 Suppl 6: 1-158.
- ¹⁰ Angelini D, Sood SL. *Managing older patients with hemophilia*. Hematology Am Soc Hematol Educ Program 2015; 2015: 41-47.
- ¹¹ *Regeling eisen geschiktheid 2000*. <https://wetten.overheid.nl/BWBR0011362/2021-07-01>. Geraadpleegd: 26 oktober 2023.
- ¹² *Richtlijn (EU) 2020/612/EG*.
- ¹³ Hassan S, Monahan RC, Mauser-Bunschoten EP, van Vulpen LFD, Eikenboom J, Beckers EAM, et al. *Mortality, life expectancy, and causes of death of persons with hemophilia in the Netherlands 2001-2018*. J Thromb Haemost 2021; 19(3): 645-653.
- ¹⁴ Nijdam A, Foppen W, van der Schouw YT, Mauser-Bunschoten EP, Schutgens RE, Fischer K. *Long-term effects of joint bleeding before starting prophylaxis in severe haemophilia*. Haemophilia 2016; 22(6): 852-858.
- ¹⁵ Sanders YV, de Wee EM, Meijer K, Eikenboom J, van der Bom JG, Fijnvandraat CJ, et al. *De ziekte van von Willebrand in Nederland: de WiN-studie*. Ned Tijdschr Geneeskd 2014; 158: A6518.



- ¹⁶ Benyahia B, Bahiri R, Maaroufi H, Benbouazza K, Bensebbah R, Hajjaj-Hassouni N. *Arthropathies in factor VII deficiency: a case report*. Joint Bone Spine 2005; 72(6): 588-590.
- ¹⁷ Briët E, Onvlee G. *Hip surgery in a patient with severe factor VII deficiency*. Haemostasis 1987; 17(5): 273-277.
- ¹⁸ Van Der Valk P, Makris M, Fischer K, Tait RC, Chowdary P, Collins PW, et al. *Reduced cardiovascular morbidity in patients with hemophilia: results of a 5-year multinational prospective study*. Blood Adv 2022; 6(3): 902-908.



Commissie en geraadpleegd deskundigen^a

Samenstelling Commissie Rijgeschiktheid voor het advies Rijgeschiktheid bij hemofilie en andere stollingsstoornissen

- prof. dr. R.C. van der Mast, emeritus hoogleraar psychiatrie, LUMC, Leiden (voorzitter sinds 1 januari 2017)
- dr. G.A Donker, huisarts en epidemioloog (lid sinds 17 augustus 2012)
- prof. dr. J. Groeneweg, hoogleraar safety in healthcare, TU Delft en faculteit sociale wetenschappen, Universiteit Leiden (lid sinds 17 augustus 2012)
- prof. dr. J.B. L. Hoekstra, emeritus hoogleraar interne geneeskunde, Amsterdam UMC (lid sinds 17 augustus 2012)
- prof. dr. S.M. Imhof, hoogleraar oogheelkunde, UMC Utrecht (lid sinds 24 juni 2021)
- prof. dr. J. van der Naalt, hoogleraar neurologie, UMC Groningen (lid sinds 1 maart 2020)
- prof. dr. M.J. Schalij, hoogleraar cardiologie en lid Raad van Bestuur, LUMC, Leiden (lid sinds 17 augustus 2012)
- prof. ir. F.C.M. Wegman, emeritus hoogleraar verkeersveiligheid, TU Delft (lid sinds 17 mei 2013)

Geraadpleegd deskundigen^a

- prof. dr. J.G. van der Bom, hoogleraar klinische epidemiologie, LUMC, Leiden
- dr. P.L. den Exter, internist-vasculair geneeskundige, LUMC, Leiden
- dr. L.F.D. van Vulpen, internist-hematoloog, UMC Utrecht

Waarnemers^a

- drs. R.A. Bredewoud, arts, CBR, Rijswijk
- dr. K.C. Cheung, KNMP, Den Haag
- drs. E.L.M. van Dijk, ministerie IenW, Den Haag

Secretarissen

- dr. K.T. van Hamersveld, Gezondheidsraad, Den Haag
- dr. S.J.W. Kunst, Gezondheidsraad, Den Haag

^a Geraadpleegd deskundigen worden door de commissie geraadpleegd vanwege hun deskundigheid. Geraadpleegd deskundigen en waarnemers hebben spreekrecht tijdens de vergadering. Ze hebben geen stemrecht en dragen geen verantwoordelijkheid voor de inhoud van het advies van de commissie.



De Gezondheidsraad, ingesteld in 1902, is een adviesorgaan met als taak de regering en het parlement ‘voor te lichten over de stand der wetenschap ten aanzien van vraagstukken op het gebied van de volksgezondheid en het gezondheids(zorg)onderzoek’ (art. 22 Gezondheidswet).

De Gezondheidsraad ontvangt de meeste adviesvragen van de bewindslieden van Volksgezondheid, Welzijn en Sport; Infrastructuur en Waterstaat; Sociale Zaken en Werkgelegenheid en Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit. De raad kan ook op eigen initiatief adviezen uitbrengen, en ontwikkelingen of trends signaleren die van belang zijn voor het overheidsbeleid.

De adviezen van de Gezondheidsraad zijn openbaar en worden als regel opgesteld door multidisciplinaire commissies van – op persoonlijke titel benoemde – Nederlandse en soms buitenlandse deskundigen.

U kunt dit document downloaden van www.gezondheidsraad.nl.

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:
Gezondheidsraad. Rijgeschiktheid bij hemofilie en andere stollingsstoornissen.
Den Haag: Gezondheidsraad, 2024; publicatienr. 2024/02.

Auteursrecht voorbehouden

